

De vloek van een diagnose

Michel Mulder*

Inleiding

Sharmila is dood. Ze was ruim tien jaar bekend bij onze dubbele-diagnoseafdeling. Daar kwam ze toen binnen met de diagnose alcoholafhankelijkheid en borderlinepersoonlijkheidsstoornis, waarmee ze al bij andere ggz-instellingen bekend was. Sharmila was toen een forsbouwde Surinaamse vrouw van 48 jaar. Ze had een traumatische voor geschiedenis: mishandeling door haar ouders en later door de man bij wie ze op zestienjarige leeftijd introk. Uit deze relatie had ze een dochter. Ze ging bij hem weg na acht jaar, werkte als schoonmaakster en voedde haar kind alleen op. Dit ging goed; ze noemde dit de gelukkigste tijd van haar leven. Helaas trouwde ze een aantal jaren later met een man die zowel haar als haar dochter mishandelde. Sharmila ontwikkelde een alcoholprobleem, wat de thuissituatie natuurlijk niet verbeterde. De eerste interventies in de ggz vonden plaats: beoordelingen wegens sociale crisissituaties en suicidaliteit.

Diagnose

Toen ze 36 was (in 1990) werd voor het eerst de diagnose borderlinepersoonlijkheidsstoornis gesteld. Dit is een patroon van gedrag met vijf of meer van de volgende symptomen:

- krampachtig voorkomen in de steek gelaten te worden;
- instabiele en wisselende intermenselijke relaties;
- instabiel zelfgevoel;
- impulsiviteit;
- recidiverende suïcidale gestes;
- affectlabiliteit;
- chronisch gevoel van leegte;
- inadequate, intense woede, eventueel agressiviteit;

* Drs. M. Mulder is psychiater bij de dubbele-diagnoseafdeling van De LooDDs (onderdeel van Antes) te Poortugaal. E-mail: michel.mulder@deltapsy.nl.

- aan stress gebonden, voorbijgaande paranoïde verschijnselen.

Sharmila voldeed in die tijd mogelijk aan de criteria van deze diagnose. Impulsiviteit, recidiverende suïcidale gestes, agressiviteit als ze gedronken had en korte paranoïde belevingen worden in elk geval beschreven. Een verpleegkundige kende haar uit deze periode, rond 1995, als een vrouw met heftige emoties die zeer boos kon reageren. Ook had ze een eetstoornis en was zelfs een tijdlang broodmager. De samenhang met haar alcoholgebruik bleef altijd onduidelijk. Daarnaast werd tijdens de eerste opname op De Loodds, in 2002, duidelijk hoe ernstig getraumatiseerd ze was. De symptomen die gezien worden bij borderlinepersoonlijkheidsstoornis kunnen daardoor deels verklaard worden.

Haar impulsiviteit bleef bestaan na haar aanmelding in 2002. Korte opnamen, afgebroken door alcoholgebruik of wegblijven, dan weer terugkomen, in een zich herhalend patroon. In contact was ze echter vriendelijk - als ze nuchter was - en zelfs sociaal. Ze was niet ambivalent naar de medewerkers; die begroette ze steeds met bijna aandoenlijk enthousiasme - wat haar er uiteraard niet van weerhield weg te lopen en te drinken. Het zelfbeeld was zeker niet wisselend, maar juist constant. Ze kon kritisch naar haar eigen handelen kijken en pijnlijk rake opmerkingen maken over het verslavingsgedrag dat ze zag bij andere patiënten. Het gevoel van leegte was wel iets wat ze herkende, maar vooral wanneer haar moeder onderwerp van gesprek was.

In 2005 bleek zelfstandig wonen niet meer haalbaar. Haar dochter, inmiddels dertig jaar oud, was wel bij haar betrokken, maar kon haar niet langer achterna lopen. Schulden en verwaarlozing stapelden zich op en Sharmila kwam te wonen in een sociaal pension, waar een zekere mate van alcoholgebruik geaccepteerd werd. Ze kwam zo nu en dan even voor een korte opname, maar dit werd steeds minder. Ze stabiliseerde in het pension en ging vol enthousiasme aan de slag als vrijwilliger in een dagactiviteitencentrum, waar ze om haar vriendelijkheid en enthousiasme zeer werd gewaardeerd. Wanneer ze een verpleegkundige of behandelaar van de afdeling tegenkwam, was ze altijd zeer opgewekt en vertelde ze dat het goed met haar ging.

In 2010 kreeg ze toenemend longklachten. Ze had altijd veel gerookt, stopte daarmee en werd uitgebreid door de longarts gezien. Uiteindelijk was de conclusie: longfibrose met een slechte prognose. Dit oordeel leidde tot toenemend alcoholgebruik. Ze was bang om dood te gaan door te stikken, net als haar vader die ze op jonge leeftijd had zien sterven aan een longaandoening. Door het toenemend alcoholgebruik ontstonden er ook steeds meer problemen in het pension. Men

vond haar lastig als ze gedronken had - wat ze ongetwijfeld ook was - en maakte zich zorgen over de somatische gevolgen. Sharmila werd afhankelijk van zuurstof en wanneer ze dronken was, vergat ze soms dit aan te sluiten. Bij het sociaal pension zag men haar lastige gedrag echter als borderlinegedrag, de angst werd niet gezien.

Behandeling

Er werden uitgebreide afspraken gemaakt met de polikliniek van de dubbele-diagnoseafdeling voor snelle opname als het alcoholgebruik uit de hand zou lopen en voor snelle interventie door de huisarts als de benauwdheidsklachten zouden toenemen. Dit liep een tijdlang redelijk soepel. Met het team van het sociaal pension werd regelmatig overlegd. Afgezien van een enkel alcoholincident was Sharmila toegankelijk en stabiel, blij met de zorg die ze van de poli kreeg en gehecht aan de medewerkers daar. Ze wist dat haar toekomst in tijd beperkt was. Ze kwam elke week op de poli, gebracht door Vervoer op Maat. Ze was dan moeilijk te missen: haar stemvolume was, ondanks de longklachten, zeer luid en ook in andere gesprekskamers was ze te horen als ze een afspraak had.

En de borderlinepersoonlijkheidsstoornis? Sharmila vertoonde er geen symptomen meer van en de psychiater van de dubbele-diagnoseafdeling ging in zijn behandeling allang niet meer uit van die diagnose. Het sociaal pension helaas wel, zoals later bleek. Eind 2012 kwam er een alarmtelefoontje van het pension. Sharmila was benauwd en verward, wat zou samenhangen met methadon die ze al een tijd op de zwarte markt kocht. Ze had dit een week geleden opgebiecht; een buurman bij het sociaal pension had gezegd dat methadon haar zou helpen minder angstig te zijn.

De SPV en later ook de psychiater zagen haar thuis. Ze was duidelijk gesedeerd, maar wel rustig en niet verward. Er vond intensief overleg plaats met de huisarts die Sharmila ook regelmatig zag. Haar levensverwachting was kort. Wat te doen met de methadon? Ze was angstig en soms verward; haar een afkickproces laten doormaken lag niet voor de hand. Voorzichtig instellen op methadon en wanneer het nodig zou zijn een opname? Een huisbezoek werd afgesproken, maar voordat dit kon plaatsvinden, kwam de volgende melding: patiënte vertoonde weer haar borderlinegedrag: was onrustig, prikkelbaar, stoorde andere mensen en liet zich niet corrigeren. De psychiater van de dubbele-diagnoseafdeling vermoedde een delirant beeld, mogelijk door zuurstoftekort of door methadongebruik en liet haar direct komen. Ze werd door een medewerker van het pension gebracht, die nog even meedeelde dat dit borderlinegedrag echt te storend was in het pen-

sion. Sharmila was erg angstig, zag grijs, had een pols van 140, een ademhalingsfrequentie van 40 en een zuurstofsaturatie van 65. Het lukte niet goed om contact met haar te krijgen. Ze gebruikte al haar ademhalingspijpen om lucht naar te happen. Sharmila toonde geen borderlinegedrag, ze was aan het stikken!

In alleijl werden allerlei somatische acties geregeld: medicatie, bedverpleging en zuurstof, want die waren natuurlijk niet standaard aanwezig. Sharmila kalmeerde in deze haar bekende omgeving. Ze was helder en gaf heel duidelijk aan dat ze niet naar een algemeen ziekenhuis wilde worden overgeplaatst. Het was mooi geweest, vond ze. Met spoed werd advies ingewonnen bij de specialist ouderengeneeskunde en werd medicatie geregeld in het kader van een palliatief proces. Haar dochter werd gewaarschuwd. De volgende ochtend overleed Sharmila. Er was contact met de huisarts, die woedend was omdat hij en niet het psychiatrisch ziekenhuis gebeld had moeten worden toen Sharmila benauwd werd. Ze was onnodig veel te lang benauwd geweest. Er was sprake van een somatische escalatie, niet onderkend door begeleiders die bleven uitgaan van borderlinegedrag, bij een notabene stervende vrouw.

Tot besluit

Deze gang van zaken heeft ons als behandelaars weer eens met de neus op de feiten geduwd: het stellen - en vooral het niet corrigeren - van een diagnose kan desastreuze gevolgen hebben. Als de begeleiders de huisarts hadden gebeld, wat de afspraak was, waren Sharmila's laatste 24 uur waarschijnlijk veel rustiger en minder angstig verlopen. Er waren frequente contacten tussen de dubbele-diagnoseafdeling en de begeleiders van het sociaal pension, maar desondanks is niet voldoende gecommuniceerd dat haar gedrag, ook als dat lastig was, vooral en op de eerste plaats geduid zou moeten worden als voortkomend uit somatische problematiek.